Wem gehören die menschlichen Gewebe?
Rebecca Skloot – Das unsterbliche Leben der Henrietta Lacks

von Gudrun Kemper

„Ein bleibendes Geschenk an die Medizin, das nicht wirklich ein Geschenk war“ (A lasting gift to medicine that wasn’t really a gift) heißt ein Bericht von Denise Grady in der New York Times vom 2. Februar 2010. Sie hat einen der Berichte über das Buch der Journalistin Rebecca Skloot geschrieben, das an diesem Tag – und nach 10 Jahren Arbeit der Autorin – in den USA erschienen ist. Skloot geht der Geschichte über „Das unsterbliche Leben der Henrietta Lacks“ auf die Spur.

Wer war Henrietta Lacks?

Henrietta Lacks, die am 1. August 1920 in den USA geboren wurde, war eine schwarze Tabakarbeiterin. Sie erhielt am 1. Februar 1951, im Alter von 30 Jahren, die Diagnose Gebärmutterhalskrebs und starb am 4. Oktober desselben Jahres an den Folgen ihrer sehr schnell fortschreitenden Krebserkrankung. Henrietta Lacks’ Arzt, George Otto Gey, entnahm seiner Patientin am 9. Februar 1951 Zellen des Tumorgewebes und kultivierte daraus die erste „unsterbliche“ (permanente) Zelllinie für die wissenschaftliche Forschung. Die Zelllinie lebt bis heute. Sie erhielt den Name HeLa. Das Krankenhaus anonymisierte die Zellproben, indem sie zunächst auf den Namen **He**len **La**ne „umgetauft“ wurden.

50 Jahre später

50 Jahre nach dem Tod von Henrietta Lacks zeigt ein Wissenschaftler ihrer Tochter Deborah Lacks-Pullum tausende Gewebeproben im Kühlschrank eines Labors des Johns Hopkins Hospitals. Sie kann es kaum glauben, dass sie Zellen ihrer Mutter sieht. Sie erhält eine der gefrorenen Proben und stellt intuitiv fest: „Sie ist kalt“, um sie zum Aufwärmen ein wenig anzuhauchen. „Ihr seid wunderbar“, flüstert sie den Zellen zu und stellt später unter dem Mikroskop fest, dass die Zellen schön seien. Auf die Frage, was denn jetzt die normalen Zellen und was die Krebszellen ihrer Mutter sind, wird ihr erklärt, dass es alles nur Krebszellen seien, so nachzulesen in Rebecca Skoots Buch und auch in der New York Times.

Das Buch von Rebecca Skloot, das für die ausgezeichnete Recherche und gerade auch wegen des Schreibstils über die Maßen gelobt wird, wirft drängende Fragen auf, vor denen wir heute stehen.

Wem gehören die menschlichen Gewebe?

Wie ist die Wissenschaft mit ihrer Patientin und deren Angehörigen umgegangen? Sollten nicht PatientInnen die Kontrolle über die aus ihrem Körper entnommenen Materialien haben? Und wie sieht es aus mit finanziellen Rechten an der Verwertung der Gewebeproben? In einer Zeit, in der Patente auf menschliche Gene gewährt werden, deren juristische Legitimität im Interesse von Menschen und nicht allein im Interesse von kommerziel-

len Ansprüchen geklärt werden sollte, lassen sich diese Fragen nicht einfach wegschieben. Viele Firmen erwirtschaften bereits heute erhebliche Profite mit entsprechenden Patenten. In seinem Roman „Next“ beschreibt der in Chicago geborene Schriftsteller, Filmregisseur und Arzt Michael Crichton (1942 – 2008) eine futuristisch anmutende und atemberaubend absurde Jagd nach menschlichen Geweben. Im Nachwort spricht er sich vehement gegen das Patentieren von Genen und gegen die „systematische Verquickung von öffentlicher Forschung und Kapitalismus, zumal in den USA“ (zitiert nach Höbel 2007) aus. Es sei „unnötig, unklug und schädlich, Informationen, die bereits in der Natur existieren, für einzelne Nutzer zu schützen und sie anderen zu verweigern“.

HeLa-Zellen – Zwischen Profit und Armut

Henrietta Lacks wurde 1951 entsprechend der damaligen Standardtherapie mit Radium behandelt. Doch ihr Tumor ließ sich nicht mehr stoppen. Sie war 31 Jahre alt, als sie starb. Sie hinterließ fünf Kinder, der jüngste Sohn war damals ein Jahr alt. Weder Henrietta Lacks noch die Familienangehörigen wussten, dass ihre Zellproben fortan von der Forschung genutzt und für Experimente gebraucht wurden. Die HeLa-Zellen wurden in Labors weltweit benutzt und kamen auch bei der Entwicklung der ersten Polio-Impfung zum Einsatz. Für die Entwicklung von Medikamenten gegen Leukämie, Parkinson und Grippe wurden die Zellen eingesetzt, ebenso wie bei der Erforschung der In-vitro-Fertilisation. Dr. Gey, der die Zellkulturen damals anlegte, verdiente selbst kein Geld damit, doch die Zellen waren „kommerzialisiert“, so die New York Times. Heute ist es auch bei uns üblich, dass durch Firmen, teils auch durch spezielle Firmenneugründungen, zunehmend auch von WissenschaftlerInnen versucht wird, in unseren medizinischen Einrichtungen entwickelte Entdeckungen ganz nebenbei in persönliche Nebeneinkünfte umzuwandeln, indem sie sich ihre Entdeckungen patentieren lassen und nebenbei zu Unternehmern werden. Die HeLa-Zellen werden heute weltweit verkauft und erbringen Millionenprofite. Profitinteressen und Medizin kommen zunehmend in Interessenskonflikte.

Die Familie von Henrietta Lacks hat allerdings nie einen Cent gesehen. Die Familie ist arm. Nicht zuletzt durch den Verlust der Mutter sind die Kinder schlecht ausgebildet und sie haben heute nicht einmal eine Krankenversicherung. Nach dem Tod von Henrietta Lacks wussten sie über 20 Jahre lang nichts von der Existenz der Zellen. Erst durch eine Art „Unfall“ kam die ganze Geschichte ans Licht. Ein Wissenschaftler „verplapperte“ sich und erzählte einer ihrer Schwiegertöchter, er arbeite an einer Zelllinie mit dem Namen Henrietta Lacks. Die Schwiegertochter erzählte ihrem Mann, dass „ein Teil seiner Mutter lebt“.

Achterbahn

Die Familie war zunächst schon ein wenig stolz zu hören, dass die Zellen zwar nicht für ihre Mutter, so doch für viele andere lebensrettend waren. Aber es stellten sich auch andere Gefühle ein. Sie waren verwirrt, von dieser Tatsache erst jetzt zu erfahren. Und sie fühlten sich benutzt und ausgenutzt. Sie waren niemals um Erlaubnis gefragt worden. Es hatte sich nicht einmal jemand die Mühe gemacht, sie zu informieren. Die Zellen ihrer Mutter hatten die Medizingeschichte nachhaltig beeinflusst. Niemand hatte wenigstens einmal Danke! gesagt oder sich gar Gedanken über die Verteilung der mit dem Gewebe erwirtschafteten Gewinne gemacht.

Mehr genetische Information, bitte

Die Kinder wurden nun ebenfalls für die Wissenschaft interessant. Sie gaben Blutproben ab in dem Glauben, es ginge um die Austestung ihres eigenen Risikos, an Krebs zu erkranken. Doch die Wissenschaftler hatten einfach nur Interesse an genetischen Information, die sie in diesen Blutproben zu finden hofften. Die Grenzen von Fairness, Respekt und auch der schlichten Erlaubnis waren im Falle von Henrietta Lacks und ihrer Familie missachtet worden. Als die Geschichte schließlich in Baltimore bekannt wurde, stellten sich auch Gefühle zu gesellschaftlichen Machtverhältnissen ein. Weiße Wissenschaftler hatten eine schwarze Frau für ihre Forschungsinteressen ausgebeutet.

Nicht mehr unter Kontrolle

Inzwischen haben sich die Vorstellungen in Bezug auf eine informierte Entscheidung gewandelt. Es werden Formulare ausgeteilt, die wir routinemäßig zu unterzeichnen haben. Rebecca Skloot hält dazu fest, dass auch wir PatientInnen heute nicht mehr Kontrolle über unsere Körpergewebe haben als damals Henrietta Lacks. Die New York Times argumentiert weiter, in einem Zeitalter, in dem wir zahlen müssten, um uns per Mausclick die Berechtigung zum Download eines Musikstücks zu kaufen, sei es nicht so weit hergeholt, auch über Modelle nachzudenken, in denen Forschungseinrichtungen für Gewebeproben, die sie haben möchten, zahlen müssen. Die Zeitung berichtet außerdem über die Geschichte des an Leukämie erkrankten Patienten „Mister Moore“. Seine Zellen erhielten den Namen Mo, und sein Arzt hat sich die Zellen dieses Patienten patentieren lassen. Der Wert dieser Zellen wird auf 3 Mio US-Dollar geschätzt. Der Patient versuchte, seinen Arzt zu verklagen. Doch er verlor den Prozess.

Grundrechte – Geweberechte – Menschenrechte

Kleine finanzielle Entschädigungen sind allerdings mit Sicherheit nicht die einzige Lösung für den Umgang mit dem Menschen als Biomasse. Die Forschung an Geweben nimmt zu. Niemand kennt die Vielzahl der inzwischen weltweit entstandenen Gewebebanken oder die damit verknüpften Interessen. Weder die Gier der Wissenschaft noch die Gier des Marktes akzeptieren Grenzen. Doch die Fragen zu Geweberechten bleiben bestehen, für uns alle. Menschen werden Ware. Gewebe werden gehandelt. Menschen werden sich aber auch bewusster über die Geschäfte, die mit Geweben gemacht werden, und es entsteht langsam auch ein Bewusstsein für den Missbrauch von genetischen Informationen. Neue Gruppen von engagierten Menschen bilden sich und setzen sich für die Etablierung von Geweberechten ein. Zukunft auf diesem Gebiet sieht hoffentlich irgendwann einmal anders aus, als dass PatientInnen nur bei anderen PatientInnen Gewebe sammeln, um sie allein einer industriellen Verwertung besser zuführen zu können.

Rebecca Skloot hat mit ihrem Buch, von dem es hoffentlich bald eine exzellente Übersetzung ins Deutsche gibt, wichtige medizinethische Fragen aufgeworfen, mit denen wir uns dringlichst mehr befassen müssten. Die Geschichte von Henrietta Lacks berührt Fragen nach dem Umgang mit Menschen im Zusammenhang von Medizin, Gender und Bioethik, aber auch gesellschaftlichen Klassen und Rassismus sowie intellektuellem Eigentum und Integrität. Rebecca Skloot zeigt auf, wie schnell Wissenschaft etwas falsch machen kann, besonders bei armen Menschen. In einer Zeit, in der der Run auf Forschung und Forschungsmaterial auch in Niedriglohn ländern Hochkonjunktur hat, sind all diese Fragen sehr relevant.

Deutsche Ausgabe

Nachtrag: 18.03.2010 – “Die Unsterblichkeit der Henrietta Lacks” – die deutschsprachige Übersetzung von Rebecca Skloots Buch wird ca. Ende September 2010 bei Irisana erscheinen.

Weiterlesen:

Rebecca Skloots Buch auf ihrer Homepage: http://rebeccaskloot.com/the-immortal-life/ und in Bibliotheken

Denise Grady: A lasting gift to medicine that wasn’t really a gift, NYTimes 01.02.2010, gedruckt am 02.02.2010, S. D5 der New York Edition.

Martina Keller: Ausgeschlachtet – Die menschliche Leiche als Rohstoff. Econ 2008
>>> Rezension Mark Terkessidis
>>> Rezension Uta Wagenmann

Martina Keller: Frische Leichenteile weltweit, DIE ZEIT und ZEIT ONLINE, 15.02.2007

Über Breast Cancer Action Germany

Wir sind eine unabhängige Gemeinschaft von Frauen, die sich im Kontext Brustkrebs engagieren. Wir wollen die bestmögliche Behandlung für alle, die von dieser schweren Erkrankung betroffen sind. Wir wollen aber auch, dass die Forschung über die Ursachen von Brustkrebs und über die Möglichkeiten der Primärprävention endlich grundlegend verbessert wird.

Wir sind ein kreatives, privat finanziertes Low-Budget-Projekt, das grundsätzlich jegliche Finanzierung im Interessenkonflikt ablehnt und insbesondere keine Pharmagelder annimmt. Lesen Sie dazu unsere Leitlinie, entsprechend der Richtlinie zur Einwerbung von Drittmitteln von Breast Cancer Action.

Dieser Text wurde von Breast Cancer Action Germany (www.bcaction.de) unter einer Creative Commons Lizenz veröffentlicht. Sie dürfen den Inhalt ausschließlich zu den folgenden Bedingungen vervielfältigen und verbreiten: Namensnennung, keine kommerzielle Nutzung, keine Bearbeitung. (Weiteres siehe http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/deed.de)